

<https://helda.helsinki.fi>

Kehitysvammaisen muistisairauksien arviointiin tarvitaan oma työkalu

Arvio, Maria

2018

Arvio , M , Sundin , M & Niinivirta , M 2018 , ' Kehitysvammaisen muistisairauksien arviointiin tarvitaan oma työkalu ' , Suomen lääkärilehti , Vuosikerta. 73 , Nro 19 , Sivut 1177-1183 . < <http://www.laakarilehti.fi/pdf/2018/SLL192018-1177.pdf> >

<http://hdl.handle.net/10138/304159>

publishedVersion

Downloaded from Helda, University of Helsinki institutional repository.

This is an electronic reprint of the original article.

This reprint may differ from the original in pagination and typographic detail.

Please cite the original version.

MARIA ARVIO

LKT, kehitysvammalääketieteen professori, lastenneurologian erikoislääkäri
Päijät-Hämeen hyvinvointikuntayhtymä
KTO-Varsinais-Suomen erityishuoltopiiri
Oulun yliopisto, PEDEGO
Turun yliopisto, lastenneurologian klinikka

MARKUS SUNDIN

psykologi, psykoterapeutti
Vaalijalan osaamis- ja tukikeskus

MARI NIINIVIRTA

asiantuntijapalveluiden päällikkö, kuntoutuksen ohjaaja (YAMK), seksuaaliterapeutti (NACS)
Vaalijalan osaamis- ja tukikeskus

Kehitysvammaisen muistisairauksien arviointiin tarvitaan oma työkalu

Viime vuosikymmenien aikana kehitysvammaisten elinikä on pidentynyt huomattavasti, ja niinpä tulevaisuudessa muistisairaiden kehitysvammaisten määrä kasvaa (1). Kehitysvamma, kuten dementoituminenkin, on oire aivokuoren toiminnan häiriöstä. Kummankin tausta on joko geneettinen, hankinnainen tai monitekijäinen. Downin oireyhtymä on yleisin geneettinen, CP-kehitysvamma (varhaiseen aivoaurioon liittyvä liikunta-kehitysvamma) on yleisin hankinnainen ja autismi-kehitysvammaoireyhtymä yleisin monitekijäinen kehitysvamma (2). Yleisin muistisairaus, Alzheimerin tauti, on taustaltaan yleensä monitekijäinen ja toiseksi yleisin, aivoverenkiertosaudon muistisairaus, useimmiten hankinnainen. Lisäksi tunnetaan useita harvinaisempia geneettisiä

jälkeen (5). Sinänsä harvinainen aivojen verisuoniston poikkeavuus, moyamoya-tauti on melko yleinen Down-henkilöillä ja se altistaa aivoverenvuodoille. Williamsin oireyhtymään liittyy runsaasti verisuoniperäisen dementian riskitekijöitä (6). Sen sijaan yleisimpään X-kromosomissa periytyvään fragiili-X-oireyhtymään ei seurantalutkimuksissa ole voitu osoittaa liittyvän dementoitumista (7).

Kehitysvammaisen henkilön muistihäiriön diagnosointi on erittäin tärkeää, koska pienikin toimintakyvyn menetys voi mullistaa elämän ja tarkoittaa muuttoa ympärivuorokautista hoitoa tarjoavaan hoitokotiin. Ennen muistisairausdiagnoosin asettamista on syytä sulkea pois hoidettavissa olevat tilat, joiden oireet ovat samankaltaiset kuin muistisairauden. Aivojen kuvantaminen auttaa diagnostiikassa. Kuvantaminen vaatii useimmiten nukuksen eikä siksi ole aina mahdollista. Psykologin suorittama älykkyystutkimus on keskeinen, ja kaikille kehitysvammaisille on nuoruudessa tehty tutkimuksia, toisin kuin valtaväestölle.

Valtaosa aikuisista kehitysvammaisista henkilöistä asuu palveluasumisyksiköissä, joissa työskentelee hoitoalan ammattilaisia. Toimintakyvyn seuranta arviointilomakkeen avulla määräjain on keskeinen työkalu. Valtaväestölle tarkoitettu kognitiivinen CERAD-tehtäväsarja ja Mini Mental State -asteikko soveltuvat vain yksittäistapauksissa kehitysvammaisten henkilöiden arviointiin. Olemme yhdistäneet vuonna 2001 suomennetun brittiläisen Present Psychiatric State – Learning Disabilities (8) ja hiljattain suomennetun amerikkalaisen NTG-Early Detection Screen for Dementia -lomakkeiston (9) Muistikka-lomakkeeksi (Liite 1 pääkirjoituksen sähköisessä versiossa > Sisällysluettelot > 19/2018). Arvioimme sen soveltuvan suomalaiseen palvelujärjestelmään sairaanhoitajan työkaluksi. ●

Tulevaisuudessa muistisairaiden kehitysvammaisten määrä kasvaa.

muistisairauksia (3). Kehitysvamma ilmenee aina kehitysiässä, dementia yleensä vasta kehitysiän jälkeen.

Kehitysvammaisuuteen liittyy monia muistisairauden riskitekijöitä. Ensinnäkin kaikilla kehitysvammaisilla on aivojen toiminnallinen häiriö ja hyvin monilla aivoissa rakenteellinen poikkeama joko vaurion tai kehityshäiriön seurauksena. Ylipaino on osaoire monessa kehitysvammaoireyhtymässä, ja toisaalta nielemisongelmiin ja spastisiteettiin liittyvä vajaaravitseminen on yleinen pulma monivammaisilla henkilöillä (4). Kehitysvammaiset henkilöt ovat riippuvaisia toisista ihmisistä ja tämä rajoittaa osallistumista. Lisäksi kehitysvammaiset ovat usein monilääkittyjä. Toisaalta päihdeiden käyttö ovat vähäistä.

Downin oireyhtymä on sekä Alzheimerin taudin että aivoverenkiertosaudon riskitekijä. Down-henkilöillä ensimmäiset muistisairaudteen viittaavat oireet todetaan jo 35 ikävuoden

SIDONNAISUUDET

Maria Arvio: Luentopalkkiot (Etelä-Pohjanmaan muistiyhdistys, Muistifoorumi), korvaus käsikirjoituksen valmistelusta (Vaalijalan kuntayhtymä), korvaus koulutusaikasta (Etelä-Pohjanmaan muistiyhdistys).
Markus Sundin ja Mari Niinivirta: Korvaus käsikirjoituksen tuottamisesta, matkakorvaus ja konsultointi- ja muu palkkio laitokselle (Pohjois-Savon Muisti ry/Muistikka-hanke).

KIRJALLISUUSLUETTELO
JA LIITE 1 pdf-versiossa
www.laakarilehti.fi

Sisällysluettelot
SLL 19/2018

KIRJALLISUUTTA

- 1 Arvio M, Salokivi T, Riikonen P, Aaltonen S. Miten kehitysvammaisten elinikä on kehittynyt. *Suom Lääkäril* 2013;44:2865–6.
- 2 Arvio M, Sillanpää M. Prevalence, aetiology and comorbidity of severe and profound intellectual disability in Finland. *J Intellect Disabil Res* 2003;47:108–12.
- 3 Erkinjuntti T, Remes A, Rinne J, Soininen H, toim. Muistisairaudet, 2. uudistettu painos. Kustannus Oy Duodecim 2015.
- 4 Karhumaa H-M, Höglund P, Nuutinen O. Monivammaisten kehitysvammaisten aikuisten ravitsemuksessa on parannettavaa. *Suom Lääkäril* 2015;70:3273–84.
- 5 Arvio M, Luostarinen L. Down syndrome in adults: a 27-year follow-up of adaptive skills. *Clin Genet* 2016;90:456–60.
- 6 Devenny D, Krinsky-McHale S, Kittler P, Flory M, Jenkins E, Brown W. Age associated memory changes in adults with Williams syndrome. *Dev Neuropsychol* 2004;26:691–706.
- 7 Arvio M. Fragile-X syndrome--a 20-year follow-up study of male patients. *Clin Genet* 2016;89:55–9.
- 8 Cooper SA. Psychiatric symptoms of dementia among elderly people with learning disabilities. *Int J Geriatr Psychiatr* 1997;12:662–6.
- 9 American Academy of Developmental Medicine and Dentistry. NTG-EDSD Screening Instrument. <https://aadmd.org/ntg/screening>



Muistikka

Päivämäärä _____

Muistikka on kehitysvammaisille henkilöille laadittu haastattelulomake, jonka avulla kartoitetaan mahdollisen muistisairauden oireita. Haastattelijana toimii yleisimmin sairaanhoitaja ja haastateltavana kehitysvammainen henkilö sekä hänen lähi-ihmisensä. Mikäli yksittäiseen kysymykseen vastaaminen on vaikeaa, voi kohdan jättää tyhjäksi. Osa kysymyksistä on osin päällekkäisiä, voit valita molemmat! Sanallinen lisäkuvaus on toivottavaa.

Nimi: _____ Syntymäaika: _____ Ikä: _____

Kotikunta: _____ Asuinpaikka: _____

Taustatietoa

1. Kehitysvamman taustasy

| | Geneettinen oireyhtymä tai sairaus | Tarkempi diagnoosi, jos tiedossa |
|--|---|---|
| | Downin oireyhtymä | |
| | Fragile X oireyhtymä | |
| | Muu tunnettu oireyhtymä tai sairaus | |
| | Hankinnainen oireyhtymä, jälkitila | |
| | CP-kehitysvammaoireyhtymä | |
| | Fetaalialkoholioireyhtymä | |
| | Muu jälkitila: | |
| | Monitekijäinen oireyhtymä | |
| | Autismi-kehitysvammaoireyhtymä | |
| | Epileptinen enkefalopatia* | |
| | Aivojen synnynnäinen rakennepoikkeama** | |
| | Muu monitekijäinen oireyhtymä: | |
| | Epäspesifi kehitysvamma*** | |
| | Tuntematon taustasy | |

*varhain puhjennut, vaikeahoitoinen epilepsia kehitysvamman syynä tai sitä pahentavana tilana

**esimerkiksi polymikrogyria, lissenkefalia, skitenkefalia ja muut kortikaaliset dysgeneesit

***henkilön olemus on tavallinen, hänellä ei ole liitännäisvammoja, eikä -oireita.

2. Kehityshäiriö/kehitysvamma (ICD-luokitus)

| | Vaikeusaste* | Lisätietoa |
|--|---|-------------------|
| | Kapea-alainen erityisvaikeus (F80, F82) | |
| | Laaja-alainen kehityshäiriö (F83) | |
| | Lievä kehitysvamma (F70) | |
| | Keskivaikea kehitysvamma (F71) | |
| | Vaikea kehitysvamma (F72) | |
| | Syvä kehitysvamma (F73) | |

*mikäli ei ole olemassa ajankohtaista tasomäärittystä ja taso on epäselvä, voidaan ruksata useampi vaihtoehto

3. Liitännäisvammat, –sairaudet ja -oireet

| | Liitännäinen | Tarkempi diagnoosi, jos tiedossa, kuvaus |
|--|-------------------------------------|---|
| | Endokrinologinen sairaus | |
| | Epilepsia | |
| | Hengityselinten toiminnanhäiriö | |
| | Ihosairaus | |
| | Kuulovamma | |
| | Käytöshäiriö | |
| | Liikuntavamma, -rajoite | |
| | Muistisairaus | |
| | Näkövamma, silmäsairaus | |
| | Tukielinten toiminnanhäiriö | |
| | Puhevamma | |
| | Psykiatrinen sairaus | |
| | Unihäiriö | |
| | Ruoansulatuselinten toiminnanhäiriö | |
| | Verenkiertoelinten toiminnanhäiriö | |
| | Muu liitännäinen | |
| | Ei erityisiä terveydellisiä pulmia | |

4. Lääkitys (Lääkkeen nimi ja vahvuus ja annostelukerrat)

| |
|--|
| |
| |
| |
| |
| |
| |

Haastattelukysymykset

1. Miten asut tällä hetkellä ja kuinka paljon apua on saatavilla asumiseesi?
2. Käytkö työ- tai päivätoiminnassa? Missä?
3. Miten terveytesi ja sairauksiesi seuranta on järjestetty? (Missä käyt lääkäriä?)
4. Millaisia lääketieteellisiä tutkimuksia sinulle on tehty ja milloin?
5. Onko toimintakyvyssäsi tapahtunut muutoksia viimeisen kahden vuoden aikana? Millaisia muutoksia?
6. Onko elämässäsi ollut suuria muutoksia, millaisia ja milloin viimeksi?

| | Aina pitänyt paikkansa | Aina, mutta tarve/oire on voimistunut/ lisääntynyt/ | Ilmennyt kuluneen vuoden aikana |
|--|------------------------|---|---------------------------------|
| I Sosiaaliset taidot | | | |
| Persoonallisuus on muuttunut | | | |
| Ei kaipaa seuraa | | | |
| Mielenkiinto ja energisyys ovat vähentyneet | | | |
| Ilmenee pakkomielleenomaista käyttäytymistä | | | |
| Piilottaa tai hamstraa tavaroita | | | |
| Kiroilee ja puhuu sopimattomasti | | | |
| Käyttäytyy fyysisesti aggressiivisesti | | | |
| Raivokohtauksia, hallitsematonta itkua, huutamista | | | |
| Näyttää uneliaalta tai haluttomalta | | | |
| Puhuu itsekseen | | | |
| Riisuutuu sopimattomasti | | | |
| | | | |
| II Kielelliset taidot | | | |
| Ei ymmärrä puhetta | | | |
| Ymmärtää arkiasiat | | | |
| Ymmärtää arkiasiat ja puhuu yksittäisiä sanoja | | | |
| Puhuu lausetasoisesti | | | |
| Vaikuttaa eksyneeltä kesken keskustelun | | | |
| Ei aloita keskustelua | | | |
| Ilmenee sananlöytämisen vaikeutta | | | |
| | | | |
| III Omatoimisuustaidot | | | |
| Tarvitsee apua ja ohjausta pukeutumisessa | | | |
| On täysin puettava | | | |
| Syö valmiin aterian | | | |
| On täysin syötettävä | | | |
| Tarvitsee apua hygienian hoidossa ja wc-käynneillä | | | |
| Tarvitsee vaipat | | | |
| | | | |
| | Aina pitänyt paikkansa | Aina, mutta tarve/oire on voimistunut/ lisääntynyt/ | Ilmennyt kuluneen vuoden aikana |
| IV Kognitiiviset taidot | | | |
| Ei muista viimeaikaisia tapahtumia | | | |
| Unohtelee nimiä | | | |
| Ei tunnista tuttuja henkilöitä | | | |
| On desorientoitunut olinpaikkaan nähden | | | |
| On desorientoitunut aikaan nähden | | | |
| Kadottaa tai hukkaa esineitä | | | |
| Ei tiedä, mitä tehdä tutuilla esineillä | | | |
| Luku- ja kirjoitustaito ovat heikkenneet | | | |
| | | | |

| | | | |
|--|--|--|--|
| V Motoriset taidot | | | |
| On epävarma kävellessään | | | |
| Kaatuilee | | | |
| Tarvitsee toisen ihmisen tukea tai apuvälineitä kävelyyn | | | |
| | | | |
| VI Uni-valverytmi | | | |
| Nukkuu yli 10 tuntia vuorokaudessa | | | |
| Nukkuu alle 7 tuntia vuorokaudessa | | | |
| Herää toistuvasti yöllä | | | |
| On sekava öisin, kuljeksii öisin | | | |
| Unirytmi sekaisin | | | |
| | | | |
| VII Muut oireet | | | |
| Kuljeskelee, harhailee | | | |
| Impulsiivinen käytös on lisääntynyt | | | |
| Vaikuttaa pelokkaalta | | | |
| Vaikuttaa ahdistuneelta, kiihtyneeltä tai hermostuneelta | | | |
| Vaikuttaa masentuneelta | | | |
| Mieliala vaihtelee päivittäin | | | |
| On itkuherkkä | | | |
| On lihonut tai laihtunut | | | |
| Keskittyy huonosti käsillä olevaan tehtävään | | | |
| | | | |

Kommentteja liittyen muihin merkittäviin muutoksiin tai huolenaiheisiin:

Suunnitelma / Suositukset

- ☐ Ajan varaaminen hoitavalle lääkärille arviointia varten
- ☐ Asiakkaan tilanteen arvioiminen moniammatillisessa työryhmässä
- ☐ Liitä asiakkaan vuosittaiseen terveystarkastukseen
- ☐ Uusitaan _____ kuukauden kuluttua

Suhde asiakkaaseen (henkilökunta, sukulainen, asiantuntija, jne.)

Aikaisemman/aikaisempien lomakkeiden laatimispäivämäärä(t)